

<https://www.ladepeche.fr/2019/02/03/myriam-souffre-dune-maladie-orpheline-peu-connue-et-invalidante,7991862.php>

1.

- **Santé**

- Publié le 03/02/2019 à 03:57 , mis à jour à 10:02

-

- **Santé, Castres**

- **l'essentiel**

- **Le moindre effort se traduit par des journées passées alitée. Depuis 14 ans, Myriam Goret se bat contre une encéphalomyélite myalgique, maladie invalidante dont la cause est encore inconnue et n'a pour remède que le repos.**

Myriam souffre d'une maladie orpheline peu connue et invalidante



Aujourd'hui, il n'existe aucun traitement pour soigner cette maladie. «Jodla», le petit chien de Myriam, est son seul rayon de soleil au quotidien./ Photo DDM, S. F.

Publié le 03/02/2019 à 03:57 , mis à jour à 10:02

Santé, Castres

l'essentiel

Le moindre effort se traduit par des journées passées alitée. Depuis 14 ans, Myriam Goret se bat contre une encéphalomyélite myalgique, maladie invalidante dont la cause est encore inconnue et n'a pour remède que le repos.

Encéphalomyélite myalgique (EM). Difficile à retenir, sauf pour la personne qui souffre de cette maladie orpheline, désignée couramment syndrome de fatigue chronique (SFC, l'Organisation mondiale de la santé la reconnaît depuis 1992). À 57 ans, Myriam Goret regrette vivement ses années actives et sportives : «J'ai été très longtemps skipper sur des voiliers. J'avais une vie intense, voile, natation, randonnée, karaté...» Aujourd'hui, son quotidien est un cauchemar. Elle a dû cesser son activité de responsable logistique en informatique. Le moindre effort se transforme en calvaire : s'allonger, se coucher et rien d'autre.

Après 21 années passées aux Antilles, Myriam est arrivée à Castres en 2012. Sa maladie s'est déclarée en 2005, à 44 ans, alors qu'elle était au Sénégal. «On a d'abord pensé au paludisme, à

toutes les maladies tropicales, sans résultat. Je ne m'en suis jamais remise, la fatigue n'est jamais repartie. Se lever est une épreuve. Malaises post-effort, photophobie, hyperacousie, odeurs amplifiées, pertes cognitives, tachycardie... Les deux symptômes les plus difficiles à vivre pour moi sont l'épuisement et les troubles cognitifs.» Début 2009, suite à de grosses douleurs dans les jambes, une biopsie est nécessaire à l'hôpital parisien de La Salpêtrière, qui diagnostique une polymyosite : «Une maladie auto-immune qui attaque les muscles, explique Myriam. Mais en janvier 2011, alors que j'étais en reclassement professionnel dans l'Aveyron, mon état s'est aggravé. Je n'avais pas perdu ma force musculaire, j'avais mal aux jambes !» Lors d'un séjour à Brest, en mai 2012, l'état de Myriam nécessite une fois encore son hospitalisation à La Salpêtrière. Les médecins avouent leur impuissance : «On ne sait pas ce que c'est !»

«Je me sens abandonnée socialement»

La maladie est invalidante. Il faut un appartement thérapeutique. Voilà comment Myriam s'est retrouvée à Castres. Depuis juin 2013, elle vit dans le quartier de Lameilhé. Elle a dû renoncer à toute activité professionnelle. «Je n'arrive à sortir de chez moi que 2 à 4 fois par semaine, pas plus d'une heure. J'ai passé 30 mois alitée 23 heures sur 24, mon état s'étant aggravé suite à mon dernier déménagement. Je ne pouvais plus faire les courses, mon ménage, mes repas. Les derniers mois, je songeais à l'euthanasie car je n'avais droit à aucune aide humaine.» Les jours où elle se sent mieux, «Jodla» l'oblige à sortir. Son petit chien de 4 ans, sa seule compagnie, est son rayon de soleil. En mai 2016, Myriam s'est rendue à Lyon, chez le docteur Gozon. «Ce médecin a confirmé le diagnostic de l'EM, mais cette maladie n'est pas reconnue. Un médicament non reconnu me permet d'être debout 3 à 4 heures par jour. Mais ma vie est en mode survie.»

Aujourd'hui, quand elle le peut, Myriam rejoint un groupe sur un site Facebook : «Un groupe secret où nous ne sommes que 200 environ. On échange nos informations et nos états d'âme. Il y a une bienveillance que je n'avais jamais connue.» Son médecin généraliste la soutient régulièrement, quelques rares amies ou voisines aussi. «Mais je me sens abandonnée socialement, lâche-t-elle. Toute aide à domicile m'est refusée...»

Il y a quelque temps, à Châteauroux, a été créée l'antenne française de l'association québécoise Millions Missing. «Certains malades sont en état très sévère, c'est aussi pour eux, qui sont encore si jeunes, que j'aimerais que la maladie soit reconnue à sa juste mesure. Nous sommes nombreux à souffrir en silence, oubliés de la société. Le nom de Millions Missing reflète bien cet oubli.»